

”Se on niin heleppo se dementiapotilas kun on konstit” Miesryhmän neuvottelua omaishoitajuudesta

Tapio Kirsi

Huolenpitoa kodista ja lapsista samoin kuin sairaiden, vammaisten ja vanhusten ammatillista hoitoa on perinteisesti pidetty naisille kuuluvina tehtävinä. Viime vuosikymmeninä sukupuolten välistä työnjakoa koskevat käsitykset ja käytännöt ovat kuitenkin vähitellen muuttuneet. Äidin ohella myös isät osallistuvat aiempaa enemmän pienten lasten ja kodin päivittäiseen hoitoon eikä miespuolinen lastentarhanopettaja tai sairaanhoitaja ole enää samanlainen harvinaisuus kuin joitain vuosikymmeniä sitten. Tämä sukupuoliroolien muutos on koskettanut pääosin sodan jälkeen syntyneitä ikäluokkia. Viime aikoina myös entistä useammat vanhimman ikäpolven miehistä ovat saaneet kutsun hoivan maailmaan. Tuon kutsun syynä on väestön eliniän piteneminen ja vanhenemissairauksien määrän kasvu samanaikaisesti, kun vanhustenhuollon tavoitteeksi on asetettu laitoshoidon vähentäminen ja vanhusten kotona asumisen ja kotona tapahtuvan hoidon edistäminen (Paasivaara 2002).

Väestön vanheneminen ei sinänsä lisää terveyspalveluiden tarvetta ja kysyntää. Nykypäivän ikäihmiset ovat entistä terveempiä

ja toimintakykyisempiä. Useimmat heistä tulevat nykyisin aiempaa pidempään toimeen itsenäisesti kotona tehokkaampien lääkkeiden, teknisten apuvälineiden, kotipalveluiden ja omaisten avun turvin. Vanhustenhuollossa erityisongelmaksi on kuitenkin muodostumassa muistisairauksien määrän kasvu.

Lääketieteellisenä käsitteenä dementia on yleisnimitys monista eri sairausdiagnooseista koostuvalle neurologiselle oireyhtymälle, jonka aiheuttaa jokin aivoja vaurioittava sairaus. Dementoitumiselle ei ole yksiselitteistä syytä. Suurimman osan dementioista aiheuttaa Alzheimerin tauti, jota sairastaa yli puolet (65 %) diagnosoiduista tapauksista. Vaikka dementiaan sairastuvien määrä on viime vuosikymmeninä kasvanut, eivät dementoivat sairaudet ole sinänsä yleistyneet, vaan tapausten toteutunut ja ennustettu absoluuttisen määrän kasvu johtuu väestön ikärakenteen muutoksista, muistisairauksien varhaisemmasta ja tarkemmasta diagnostiikasta sekä paremmista ennusteista. Samalla, kun 65 vuotta täyttäneiden suomalaisten väestöosuuden on arvioitu kasvavan vuoden 1999 14,9 prosentista 26 prosenttiin vuoteen 2030 mennessä, on keskivaikeaa tai vaikeaa dementiaa sairastavien määrän arvioitu lisääntyvän 80 000 henkilöstä 128 000 henkilöön. Vanhimmissa ikäryhmissä dementiaan sairastuvien osuus kaksinkertaistuu aina viiden vuosikohortin välein. Yli 65-vuotiaista suomalaisista dementiaa sairastaa 5–9 prosenttia. Yli 85-vuotiaiden ikäryhmässä dementian vallitsevuus on 15-kertainen 60-vuotiaisiin verrattuna. (Viramo & Sulkava 2001, 22–27.) Naisten pidemmän eliniänodotteen vuoksi enemmistö dementiaan sairastuvista ikäihmisistä on naisia. Miesten eliniänodotteen kasvaessa lisääntyy samalla sekä dementiaan sairastuvien miesten että dementiaa sairastavien naisten miespuolisoiden määrä.

Muistisairaudet ovat vanhuspolitiikan tavoitteiden kannalta ongelmallisia siksi, että niihin sairastuva ihminen tarvitsee jo taudin varhaisvaiheessa tuekseen, ja taudin edetessä päätoimiseksi hoitajakseen toisen ihmisen. Naimisissa olevan ihmisen dementoituessa on tuo ihminen useimmiten puoliso. Kun dementiaan sairastuu vaimo, lankeaa ensisijainen hoitovastuu aviomiehelle. Miesomaishoitajat eivät ole nuorten isien tai hoivatyön miesammattilaisten tavoin päätyneet

oma-aloitteisesti haastamaan hoivan perinteisiä sukupuolittuneita käytäntöjä. Nykypäivän ikämiehistä tuskin monikaan on nuoruudessaan tai työikäisenä varautunut viettämään eläkepäiviään puolisonsa tai vanhempiansa omaishoitajana. Miehet päätyvät läheistensä omaishoitajiksi enemmän yhteiskunnallisten pakkojen kuin oman valintansa seurauksena. Joutuessaan hoivanantajan rooliin ikääntyneiden miesten on ajateltava uusiksi totutut elämäntähtönsä, osaamisensa ja tulevaisuutensa.

Dementiapotilaiden omaishoitoa on tutkittu maailmalla 1970-luvun loppupuolelta lähtien. Tutkimuksen keskiössä ovat olleet puolisoaan hoitavien vaimojen ja vanhempiaan hoitavien tyttärien kokemukset, kuormittuneisuus ja selviytymisstrategiat. Myös valtaosassa puolisoahoivaa käsittelevien tutkimusten aineistoista naiset ovat enemmistönä (Ducharme ym. 2006). Kiinnostus miesten hoitokokemuksia kohtaan on lisääntynyt 2000-luvulla tutkimusten osoittettua miesten osuuden omaishoitajista aiemmin oletettua suuremmaksi. Yhdysvalloissa lähes puolet (44 %) omaishoitajista on arvioitu olevan miehiä (National Family Caregivers Association 2000). Tilastollisiin aineistoihin ja menetelmiin perustuvissa tutkimuksissa on selvitetty omaisten hoitamiseen käyttämää aikaa ja hoitajana suorittamia tehtäviä. Miesomaishoitajien on havaittu keskittyvän naisia enemmän käytännön asioiden hoitoon kuin puolison henkilökohtaiseen hoivaan ja olevan hoitamisessa naisia valmiimpia tukeutumaan kodin ulkopuolisiin palveluihin. Miesten on todettu myös olevan naisia pidättyväisempiä tunteidensa ilmaisemisessa.

Miesten hoitokokemus nostettiin itsenäiseksi tutkimuskohteeseen 1980–90-lukujen vaihteessa laadullisten tutkimusaineistojen ja -menetelmien saadessa jalansijaa omaishoitotutkimuksen alueella. Näissä tutkimuksissa on eritelty erilaisia mieshoitajatyyppejä ja miesten sopeutumista hoitorooliin (mm. Calasanti & King 2007, Harris 1993, Harris & Long 1999, Kramer 1997, Kramer & Thompson 2002, Parsons 1997, Russell 2001). Ensimmäisiä suomalaisia miesomaishoitajia koskevia laadullisia tutkimuksia ovat kaksi dementiapotilaan puolisoahoivaa käsittelevän väitöskirjani osatutkimusta (Kirsi ym. 2000; 2004).

Näiden tutkimusten näkökulmat ja tulokset toimivat tässä artikkelissa tarkasteltavan miesomaishoitajien ryhmäkeskustelun kysymyksenasettelun keskeisenä lähtökohtana ja tulosten tulkintakehyksenä.

Keskusteluryhmä ja keskustelun teemat

Saatuani keväällä 2002 pyynnön miesomaishoitajien keskusteluryhmän vetäjäksi otin tehtävän vastaan kahdesta syystä. Tuolloin tekeillä olevan väitöskirjatutkimukseni (Kirsi 2004) ensimmäisessä osatutkimuksessa olin analysoinut miesomaishoitajien kertomuksia ja meneillään oli miesomaishoitajien yksilöhaastattelujen analysointi. Omaishoidon tutkijana minua kiinnosti, mitä ja miten miehet kertovat hoitokokemuksistaan ryhmätilanteessa, jossa asioista puhutaan miesten kesken. Koska en ollut tehnyt analysoimiani haastatteluja itse, tarjosi keskusteluryhmän vetäminen myös tilaisuuden tutustua henkilökohtaisesti miesomaishoitajiin ja saada käytännön tuntuma tutkimaani todellisuuteen.

Keskusteluryhmä koottiin osana Vanhustyön Keskusliiton vuosina 2000–2005 toteuttamaa Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanketta (Pitkälä ym. 2003). Ryhmä kokoontui viisi kertaa vuoden 2002 syksyllä erään pohjoissavolaisen paikkakunnan vanhus-ten palvelukeskuksessa. Keskuksen palveluohjaaja kokosi ryhmän miehistä, jotka hoitivat tai olivat hoitaneen kotona muistisairaudesta kärsivää puolisoaan.

Ryhmän kaksituntisiin istuntoihin osallistui vetäjän lisäksi yhteensä seitsemän miestä. Ryhmän kokoonpano vaihteli istunnosta toiseen. Vain Antero (miesten nimet on muutettu) osallistui ryhmän kaikkiin istuntoihin. Heikki oli poissa toisesta, Lauri kolmannesta, Jaakko toisesta ja viidennestä sekä Mauri kahdesta viimeisestä istunnosta. Erkki oli läsnä kolmannella ja neljännellä kokoontumiskerralla. Voitto teki kertavierailun toiseen istuntoon.

Miehet olivat iältään 76–85-vuotiaita. Antero oli ryhmän nuorin ja Lauri vanhin osanottaja. Kaikki miehistä hoitivat pitkäaikaista elä-

mänkumppaniaan. Lauri oli toiminut puolisonsa omaishoitajan pisimpään, yli 10 vuotta. Heikin vaimo oli ollut kaksi vuotta laitoshoidossa. Lyhyin hoitokokemus oli Anterolla. Muistisairauden etenemisvauhdin eroista kertoo se, että Laurin hoitaessa vaimoaan edelleen kotona, joutui Antero sijoittamaan kaksi vuotta sitten Alzheimer-diagnoosin saaneen vaimonsa toisen ja kolmannen ryhmäistunnon välillä pysyvään laitoshoitoon.

Ryhmän kokoontumiskerroilla oli oma otsikkoaiheensa. Ensimmäisen kerran aiheena oli Tutustuminen, toisen Hoitamisen arki, kolmannen Tukimuodot, neljännen Perhe ja ihmissuhteet ja viidennten Oma minä. Tehtävänäni ryhmän vetäjänä oli avata ja virittää keskustelua istuntojen otsikkoaiheisiin liittyvistä teemoista ja ohjata sivuraiteille rönsyilevä keskustelu päivän aiheisiin. Käytännössä osa kunkin kokoontumiskerran keskusteluista liittyi aiempien tai tulevien istuntojen aihepiireihin. Viimeisellä kokoontumiskerralla, jonka aiheena oli ”oma minä”, kääntyi miesten puhe yksilöllisistä elämäntapahtumista ja -kokemuksista usein jo aiemmilla kerroilla käsiteltyihin puolison sairauden ja hoidon kysymyksiin.

Ryhmäkeskustelu eroaa yksilöhaastatteluista siinä, että ryhmäkeskustelun osanottajat joutuvat vertaamaan ja suhteuttamaan yksilöllisiä elämäntapahtumiaan ja -kokemuksiaan muiden osanottajien kokemuksiin, neuvottelemaan eroavuuksista ja rakentamaan kollektiivisesti jaettua ymmärrystä käsiteltävistä asioista (Wilkinson 1998). Ryhmäkeskustelulle ominainen piirre on se, että siinä puhetta ei osoiteta vain ryhmän vetäjälle, vaan myös muille osallistujille (Pietilä 2010, 217). Ryhmäkeskustelussa tuotettua aineistoa analysoitaessa keskeisenä huomion kohteena on puheen sisältöjen ohella ryhmässä tapahtuva vuorovaikutus.

Edellä mainittuihin ryhmäkeskustelun piirteisiin tukeutuen etsin miesten keskustelupuhetta analysoimalla vastauksia kahteen kysymykseen:

- 1) Mitä ja miten miehet puhuvat toiminnastaan ja kokemuksistaan muistisairaana puolisonsa hoitajana ryhmäkeskustelutilanteessa?
- 2) Millaisena miehenä oleminen näyttäytyy ikääntyneiden miesten puheessa omaishoitajuudesta?

Miesten keskustelussa kuvaamat asiat ja tapahtumat samoin kuin viidestä istuntokerrasta koostuva keskustelu ovat osia ajallisesti etenevistä prosesseista, joita kuvaavan aineiston tarkasteluun soveltuvat kerronnallisen tutkimuksen näkökulmat ja käsitteet. Aineiston analyysissä tukeudun myös osin samoihin diskurssianalyttisiin tulkintakehyksiin, joita käytin aiemmissa miesten hoitokokemuksia käsitelleissä tutkimuksissani (Kirsi ym. 2000; 2004).

Tarja Aaltonen ja Anna Leimumäki (2010, 123) määrittelevät Gerard Génetten (1972/1980) esittämään jakoon viitaten kerronnallisen tutkimuksen kohteeksi kertomuksen, joka koostuu kolmesta eritasoisesta komponentista. *Tekstin* taso on puhetta tai kirjoitusta: kieltä, joilla asioista ja kokemuksista kerrotaan. *Tarinan* taso sisältää kerrotut tapahtumat. *Kerronnan* taso on prosessi, jossa kuvattavat asiat ja kokemukset tuotetaan erilaisin keinoin kertomukseksi. Kerronnallisessa tutkimuksessa keskeinen käsite on myös tekstin, tarinan ja kerronnan tasoja toisiinsa yhdistävä *konteksti*, jossa tietyt tapahtumat, asiantilat tai kokemukset nousevat tai jäävät nousematta kerronnassa esille. David Herman (2009) nimeää kertomuksen keskeisiksi elementeiksi tilanteisuuden, kerrottujen tapahtumien ajallisen rakenteen, kokemuksen ja kääntein. Kerronnan elementtinä käänne voi liittyä sekä kerrottuihin tarinoihin että niiden kertomiseen. Tarinan tasolla käänne ilmenee häiriönä tai muutoksena kerrotussa tarinamaailmassa (Aaltonen & Leimumäki 2010, 123). Kerronnan tasolla käänne ilmenee häiriönä tai muutoksena tarinan kerronnassa.

Pohtiessaan toiminnan ajallisia ulottuvuuksia osana kerronnallista tutkimusta Matti Hyvärinen (2010, 98) tekee Zeno Vendleriin (1967) viitaten eron tilojen, prosessien, suoritusten ja saavutusten välillä. Tilat ovat joko pysyviä tai tilapäisiä olotiloja tai pisteittäisiä tapahtumia. Dynaamiset prosessit luovat hitaita säikeitä ja jatkuvuuksia staattisten

olotilojen ja pisteittäisten tapahtumien välille. Suoritukset liittyvät tyyppillisesti tekemiseen, joka tehdään alusta loppuun. Saavuttaminen viittaa lyhytkestoiseen tekemiseen, jonka voi ajatella tapahtuvan kerralla. (Mt., 99). Osana prosesseja saavutukset voivat olla myös useista toisiaan seuraavista suorituksista koostuvan toiminnan lopputuloksia, jotka liittyvät toimijoiden tärkeinä pitämiin tavoitteisiin (esim. tenttejä suoritetaan tutkinnon saavuttamiseksi).

Puolisoiden hoitokertomuksia käsittelevässä tutkimuksessa erotin miesten kerronnasta neljä kulttuurista puhetapaa, jotka nimesin asia-puheeksi, perhepuheeksi, toimijuuspuheeksi ja kohtalopuheeksi (Kirsi ym. 2000). Miesten ryhmäkeskustelupuheen tulkinnassa tukeudun edellä mainituista puhetavoista vain kahteen: *perhepuheeseen* puheena puolisoiden jakamasta arjesta ja puheena puolison sairauteen ja hoitoon liittyvistä kokemuksista ja tuntemuksista sekä *toimijuuspuheeseen* puheena miehenä olemisen ja toimimisen tavoista kotona ja kodin ulkopuolisilla elämänalueilla. Ryhmäkeskustelupuheen diskursiivisessa tulkinnassa huomion kohteena ovat puhujille kerronnassa rakentuvat subjektiasemat.

Ryhmän viidessä istunnossa käsitellyistä teemoista valitsen lähemmän tarkastelun kohteeksi kaksi keskustelukokonaisuutta. Hoitamisen konsteiksi ja käytännöiksi nimeämäni teema koostuu kolmesta, tutustumisistunnon loppuun sekä toisen tapaamiskerran alkuun ja sen loppupuolelle sijoittuvasta episodista. Toisessa keskustelukokonaisuudessa puheenaiheina ovat kotitöiden tekeminen ja henkilökohmainen hoiva. Artikkelin lopussa teen lyhyen ekskursion mieheyden representaatioihin neljään muuhun aihepiiriin liittyvässä keskustelussa.

Hoitamisen konstit ja käytännöt

Tutustumisistunnossa miehet esittäytyivät, kertoivat taustoistaan ja kuvasivat puolisonsa muistisairauden ensioireita, sairauden etenemistä, nykyvaihetta ja muistamattomuuden tuottamia ongelmia. Istunnon loppupuolella tiedustelin, ovatko miehet keksineet käytännön kons-

teja, joilla voi helpottaa elämistä muistihäiriöistä kärsivän puolison kanssa.

TK¹: Mutta onks näissä (.) mulle tuli semmonen mieleen, että sitte kun tulee näitä muistiongelmia, niin onko teillä jotain konsteja? Onko se arki opettanut?

Antero: Se olis mielenkiintoista tietää, mie oon oikein miettiny, että jollakin konsteilla tosiaan. Se ruppee, kun sille tuo viimeinen lääke annetaan, tuo insuliinipistos, ni sille saa sanna sen tuhat kertaa, että...

Kysymykseen ensimmäisenä vastannut Antero kertoi miettineensä erilaisia konsteja, niitä kuitenkin toistaiseksi löytämättä. Anteron käännettyä puheen vaimon muistamattomuuden tuottamiin ongelmiin, samasta aiheesta jatkoi myös Mauri, joka puheenvuoronsa lopuksi kertoi tehneensä tärkeän arkielämän sujumista koskevan havainnon:

Mauri: Sama on meilläkin. Ei oo, ku kavun yl mennöö, niin se unehtuu se tukkahomma. Pitäs uuestaa mennä (parturiin -TK) vaikka samana päivänä. [...] Sen minä oon huomannu, että koskaan ei pitäis sanoa, että tee niin, vaan pitäis sanoa, että tehtäiskö sillä lailla.

Antero: Vähän niinku narrata.

Vastauksena hoitamisen konsteja koskevaan kysymykseeni Lauri kertoi tarinan tilanteesta, jossa hän sai vastahakoisen vaimonsa lähtemään kuukaudeksi muistikuntoutukseen soittamalla sairaalaan ja pyytämällä vaimon puhelimeen:

1. Lainaukset osanottajien puheesta perustuvat nauhan purkajien tekemään yksinkertaiseen litterointiin. Kolme pistettä ... tarkoittaa tekstilainauksen alkamis- tai päätymiskohtaa. Merkki (.) ilmaisee lyhyttä ja (..) pidempää taukoa. [...] tarkoittaa lainauksesta poisjätettyä kohtaa ja alleviivaus puheen painotusta. Naurahdukset, hymähdykset, lyhyet palautteet (TK: Joo, joo) ja tekstistä poistettujen sanojen selitteet on merkitty lainauksiin suluin. Aineisto-otteissa puhujien nimet ovat pseudonyymeja, keskustelun vetäjä on Tapio Kirsi (TK).

- Lauri:** ...ne tietysti tunsivat hänet jo osasivat sillä tavalla jutella niin tuota se kun juttel vähän aikoo, niin hän sano, että hän lähteeikin tuonne sairaalaan. Sai muka niinku ite päättää sen siinä.
- TK:** Se on varmaan. Ehkä näitten varmaan yks hyöty on, että kun istutaan täällä puhumassa saatetaan oppia niinku, kans saada vinkkejä toisilta millasia konsteja (.) on käytetty.
- Lauri:** Niin. Ei se ei kyllä aina auta. Aina ei auta mikkää. Mutta joskus kaikkein parhaiten sillä lailla neuvottelemalla.
- Jaakko:** Sovitteluasema on aina parempi, sen oon huomannu.
- Mauri:** Kyllä, kyllä.

Keskustelu puolison huonomuistisuuden aiheuttamien ongelmien ratkaisemisessa käytettävistä ”konsteista” päättyi yksimielisyyteen neuvottelusta ja sovittelusta parhaina ongelmien ratkaisukeinoina. Maurin mukaan erimielisyyksiä voi yrittää välttää myös puhumalla asioista yhteisesti tehtävinä ja Laurin mukaan antamalla vaimon päättää asioista itse.

Miesten terveyspuhetta sekä yksilö- että ryhmähaastatteluaineistoilla tutkineen Ilkka Pietilän (2008) havaintojen mukaan ryhmähaastatteluissa puheenaiheeksi nousevat lähtökohtaisesti yleisemmät, ei-henkilökohtaiset asiat kuin yksilöhaastatteluissa (Pietilä 2009, 175; 2010, 218). Vaikka vetämässäni miesomaishoitajien ryhmässä keskustelun lähtökohtana olivat osanottajien henkilökohtaiset kokemukset, luonnehti miesten puhetta muistisairaana puolison kanssa elämisestä ensimmäisellä tapaamiskerralla pyrkimys yleistävään puhetapaan. Parhaina arjen ongelmatilanteiden välttämisen ja ratkaisemisen keinoina miehet pitivät neuvottelua ja sovittelua, yhteisen tahtotilan muodostamista ja puolison kannustamista itsenäiseen päätöksentekoon. Arjen hallinnan keinoina nämä miesten parhaiksi katsomat – joskaan ei aina käytännössä toimiviksi havaitut – toimintatavat tuovat mieleen työelämälle tyypillisen strategiapuheen ja työelämässä noudatettavat yhteistoiminnan periaatteet ja ongelmanratkaisutavat. Kysymys siitä, miten toimia silloin, kun puolisoitten väliset yhteistoimintaneuvottelut päättyvät umpikujaan, ei noussut tutustumisistunnossa esiin.

Tutustumisistuntoon osallistuneet miehet kokivat muistisairaana puolison kanssa elämisen arjessa erityisen vaikeaksi asioiden loputtoman toistamisen ja ”inttämisen”, kun vaimo ei usko mitä mies sanoo. Miehen hermot ovat usein lujilla, kun puolison parhaaksi tarkoitetut viestit ja ohjeet eivät mene perille. Tähän tutustumisistunnon osanotajien jakamaan kokemukseen toisenlaisen näkökulman toi ryhmän toiseen istuntoon osallistunut Voitto:

Voitto: ...Minä sen verran pikkusen jatkan, kun on ollu tukijoukkoo takana ja sitte, ku ne on käyny koulutusta, ni ne huomoo heti lapset sitten sen, mistä se kenkä puristaa ja heti kahtovat reseptit ja lääkkeet ja niin mulla on ollu siinä mielessä hirveen helppoo. Mulla ei oo ollu sitä vastuuta, kunhan minä annan ne tabletit vuan ja piän hyvän huolen ja muut. Ku se on niin heleppo se dementiapotilas, tulukoon tämäkin sinne koneelle, kun on konstit, että, että muistaa sen vuan, koska se dementiakaveri ei muista mitä se puhuu, korkeentaan sen puol tuntia...

Antero: Korkeentaan.

Voitto: ...sitä saattaa olla sen mieliks niin sen puoli tuntia aivan heleposti [...] että, kun se on hyvässä virreessä se ihminen, ja sen saapi piettyä ni. Ja sen oppii näkemään ihan heti, kun se alkaa. Se löytää vaikka mistä, työ tiiätte, sitä sanomista. Mutta kun sen tietää, että se ei muista kuin puol tuntia pitempään niitä puhheitaan. (**TK:** Niin). Niin sen kun muistaa sen kanssa, että sopu säilyy. Kyllä sitä jaksaa? taas, kohta, ei mittään. Ei siinä oo sen kummempaa.

Pyydettyäni muiden miesten kannanottoa Voiton kertomaan, Mauri antoi ympäripyöreän vastauksen. Se ei riittänyt Voitolle, jota kiinnosti nimenomaisesti kokemusten samanlaisuus:

TK: Onko muilla sama kokemus?

Mauri: Kyllä on, on kokemusta on...

Voitto: Onko sama kokemus?

Anteron vastattua Voiton vaativaan kysymykseen väistellen, Mauri jatkoi kommentilla, joka osoittaa muistisairaana puolison kanssa ”pe-laamisen” Voiton kuvaamalla tavalla olevan hänelle vieras asia:

Antero: Kyllä se on niin.

Mauri: Kyllä siinä varmasti on pelloomista, on... (TK: niin...)

Lauri ei tyytynyt Anteron ja Maurin väisteleviin vastauksiin, vaan toi ikäänsä ja pisimpään hoitokokemuksensa vedoten esiin toisenlaisen tavan toimia ongelmatilanteissa:

Lauri: Minä oon tietysti vanhimmainen meistä ja mun vaimo on ollu kauimmin jo tässä jutussa...(TK: Niin) ...niin minä nyt viimeks huomasin, huomasin, semmosen jutun, kun se ei, se tuntuu minusta, että se aiheettomasti ruppee, ruppee nii kun (.) jermuilemmaan (Naurahdus) (TK: Niin). Minä en aina sitten ole sulattanu sitä, että vaikka minä tiän mistä se joh-tuu... (TK: Hmm)...että ruppee niin ku rähisemmään. Mutta minä nyt tällä viikolla huomasin, että ku se rupes yhestä asiasta jurnuttamaan, en puhunu mittään, minä pistin hatun piähän ja menin ulos (naurahtaa), ulos hommiin, tota. (TK: Naurua).

Mauri: Niin se on lähettävä melekein.

Laurin etäisyydenotto ”rähisevästä” ja ”jurnuttavasta” vaimosta ei jäänyt vain mielenosoitukselliseen ulosmarssiin. Tilanne päättyi vasta kun vaimo pyysi itkien anteeksi:

Lauri: Se tul sinne (ulos) perästä ja sano päivee. Minä sanoin, että tänä aamuna sanoin hyvvee huomenta, että se pittee riittää. Ja se sano, että keittääkö hän kahvit. Minä sanoin, että en minä vielä tule. Ei se ossoo keitteekään muuta ennee. (TK: Niin) ... Niin tota, sitte se jonnii ajan piästä, ku minä en ollu välittävi-näkään siitä... (TK: Niin)... niin tuota tuota itkien sitten tuli, että voitko vielä antoo anteeksi?

TK: No niin?

Lauri: Se on joka päivä se.

Laurin kertoma tarina rohkaisi myös muita miehiä tuomaan esiin omia samankaltaisia kokemuksiaan. Mauri oli jo aiemmin tunnustanut toimineensa melkein samoin kuin Lauri ja myös Antero kertoi samankaltaisista tuntemuksistaan:

Antero: Niin tota (huokaus)(..) niin ku kaveri sano tossa, että pisti hatun päähän, ni minä sen oon kolme, oon kolme, neljä kertoo tehny, että minä lähen sitte. Vai kumpiko...

Vaikka etäisyydenotot ”rähisevästä” puolisosta, tai ainakin niitä koskevat ajatukset, olivat tuttuja myös muille miehille, on muistisairaana vaimon kanssa elämisen peruslähtökohtana kuitenkin vastuullinen puolisona oleminen:

Lauri: Ei sitä uskalla kauaksi heittöö. Se on katottava.

Antero: Ei tietenkään, tommoseen pimmeyteen heittää.

Toisessa istunnossa ryhmässä vieraillut Voitto istuutui ryhmän alkuperäisjäsenten osin jo yhteisesti jakamalla tulkinnoilla valmiiksi kattamaan keskustelupöytään. Voiton avauspuheenvuorossa ryhmässä aiemmin puhutusta poikkeavaa ei ollut vain se, että Voiton tukena olivat hoitoalaa tuntevat lapset, vaan myös Voiton tapa kuvata hoitamisen arkikäytäntöjään ja eritoten muistisairaana puolison kuvaaminen helpoksi hoidettavaksi.

Tutustumisistunnon lopussa esittämälläni kysymyksellä hoitamisen konsteista halusin selvittää, olivatko miehet keksineet sen kaltaisia hoitamisen arkitilanteita helpottavia keinoja, joista väitöskirja-aineistoni kertomuksissa ja haastatteluissa kertoivat lähinnä vain naiset. Voiton puheenvuorossa oli kyse juuri sellaisista, myös Voiton itsensä ”konsteiksi” kutsumista keinoista, jotka liittyvät muistisairaana ihmisen

hoidon osaamiseen. Vahvaa toimijuutta ilmaiseva perhepuhe asemoi Voiton ryhmässä feminiiniseen hoidon osaajan subjektipositioon.

Tarinan tasolla Voiton puhe hoitamisen konstien osaamisesta ja varsinkin muistisairaahan puolison hoidon helppoudesta haastoi ryhmässä aiemmin jaetut tulkinnot. Kerronnan tasolla Voiton äänekäs, keskustelua dominoiva ja vaativa puhetyyli haastoi ryhmän vuorovaikutusrakenteen, mikä oli Laurille liikaa. Laurin kertoma tarina arkikokemuksistaan ”rähisevän” puolison kanssa tuotti keskustelussa kerronnallisen käänteen. Tarinassa Laurin tulkintarepertuaari vaihtui perhepuheesta toimijuuspuheeksi ja subjektiasema vastuullisesta puolisoista itsenäiseksi miestoimijaksi. Tarinansa vakuuttavuutta Lauri painotti etukäteen todetessaan olevansa *tietysti* paikalla olevista miehistä vanhin ja pisimpään puolisoa hoitanut. Lausumallaan Lauri ilmaisi paikkansa ryhmän valtahierarkiassa määrittäen auktoriteettinsa lähteeksi keskustelun osanottajien ikäjärjestyksen ja hoitokokemuksen pituuden.

Ryhmähaastatteluja tutkittaessa on havaittu ryhmän alkavan usein yhteistuumin seurata ensimmäisten puheenvuorojen aikana puheena olevaan asiaan määrittävää näkökulmaa (Hollander 2004, Pietilä 2010). Voiton ensimmäisen puheenvuoron kohdalla ei käynyt näin. Vasta ryhmänvetäjän ja Voiton oma patistelu sai Maurin ja Anteron vastahakoisesti kommentoimaan avuttua näkökulmaa, muttei seuraamaan sitä. Sen sijaan osa miehistä alkoi seurata Laurin avaamaa näkökulmaa, mikä asemoi autonomisen miestoimijan positioon Laurin lisäksi myös Anteron. Laurin ja Anteron kuvaukset toiminnastaan eroavat toisistaan paitsi pituudeltaan myös toimijuuden asteeltaan. Laurin tarinan päähenkilö on aktiivinen toimija, joka keneltäkään lupaa kysymättä ottaa etäisyyttä aiheettomasti rähisevästä vaimostaan. Anteron selonteossa toimijuus on toiminnan aikeisiin, ei itse toimintaan liittyvää, mutta vahvempaa kuin Maurin puhe ”melkein lähtemisestä”.

Ryhmä ei seurannut kumpaakaan edellä referoidussa keskustelussa nousseista näkökulmista yhteistuumin. Lauri vastasi Voiton näkökulmaan omallaan, minkä virittämään keskusteluun Voitto ei

osallistunut lainkaan. Episodin loppureplikeissa Laurin avaama näkökulma sulkeutuu Laurin ja Anteron toimijuuspuheen vaihtuessa takaisin vastuullisen puolison perhepuheeksi.

Toisen istunnon loppupuolella Voitto otti uudelleen puheeksi hoitamisen arkikäytäntönsä:

Voitto: ...Ni sitten, kun sen, kun sen muistaa, kun kehtoo ja kun jaksaa, että (.) että, kun yrittää olla, kun tietää ite kuhin vaimosa, että (ööö) minkä verran se kestää, minkä verran se puhe tykkää, ja sitä vähän huomookin. Mutta joka tappauksessa piäsee päivän palajon helepommalla, jos ossoo olla silleen pikkusen sillä tavalla myötäkarvaan ajatella ja jos huomoo, että se ei tykkee, ni muuttaa sen puhheenaiheen. Ja sitte, jos se sattuu suuttummaan, ni sitä ei sua siihen lisätä. Se pittää antoo olla se, puol tuntia koska se unneuttaa, se ei muista, mitä se on sanonu. [...] Se on hirveen tärkeätä, että ossoo väistellä ja ottaa sen sillä asteella, kun on sen ajatusmaalima. Ja sikäli, kun se sen ymmärtää. Ni siltä asteelta ottaa ne käsiteltävät ja puhuttavat ja ja esitte ja kohta ollaan naurun puolella asioissa nii.

Voiton puhe potilaan mielialojen ohjailusta antoi minulle aiheen toistaa tutustumisistunnossa esittämäni kysymys hoitamisen konsteista. Tällä kertaa en kuitenkaan kysynyt hoitamisen ”konsteista”, vaan puolison huonomuistisuuden hyväksi käyttämisestä arjen ongelmatilanteissa:

TK: Mehän viime kerralla oikeestaan puhuttiinki. Ja aika paljon tuli oikeestaan sitä, miten vaikeeta on ja mitä ongelmia tuottaa, kun toinen ei muista. Ni tuli vaan mieleen se, että onks teillä semmosta kokemusta, että käykö siinä niin, että sitte kun siihen tottuu siihen hoitamiseen ja pelaamiseen sen kanssa, että sitte oppii myöskii sen kaverin niin ku huonomuistisuutta käyttämään hyväksi kanssa sillä tapaa?

Voitto tulkitse kysymyksen puolison huonomuistisuuden hyväksikäytöstä puolison hyväksikäyttämiseksi ja vastasi painokkaasti koko ryhmän puolesta:

Voitto: Ei. Ei kyllä oo varmaan näillä pojilla eikä mulla oo semmosta. Se (.) me ollaan niin vanhan ajan, vanhan ajan kasvatteja, että meillä on jokkaisella niin puhas omatunto, että myö ei, myö ei pelata sen sairaan siivellä, kukkaan varmasti!

Voiton voimakas reaktio kysymykseeni loi keskusteluun moraalisesti lautauneen ilmapiirin, mitä osaltaan ilmentää päällekkäin puhuminen. Vastakysymyksessään Antero peräsi perusteita Voiton näkemykselle. Maurin myötäillessä Voitto jatkoi näkemyksensä perustelua ikäpolvensa miehille ominaisella velvollisuudentunnolla:

Antero: Niinkö, niinkö kaveri aattelee?

Mauri: Niitä kaveria ei varmaan oo täällä... (Päällekkäinpuhumista... ei saa selvää).

Voitto: Ihan niin ku, minkä takia me oltiin rintamalla, se oli se velvollisuusventunto. Ja tässä jutussa se on ihan sama... (TK: Joo. joo) ...että se on niin ku meidän velevollisuus, olevinnaan.

Voiton paatoksellinen puheenvuoro kirvoitti ryhmässä henkilökohtaisia selontekoja, jotka eivät liittyneet kuitenkaan Voiton esiin nostamaan velvollisuudentuntoon, vaan alkuperäiseen kysymykseeni puolison huonomuistisuuden hyväksikäyttämisestä. Antero kertoi miten hoitaja sai aamulla vaimon narratuksi lähtemään virkistyspäivään, mikä mahdollisti Anteron osallistumisen ryhmän istuntoon. Tarinan ja sen kommentoinnin myötä ”narraamisen” merkitys täsmentyi:

Antero: ... niin kumpikohan se näistä työistä sano, että ajetaapas sieltä kautta ja käyvääpäs kattomassa sitä (palvelukeskusta, jossa pariskunta kävi 2 viikkoa aiemmin -TK) kun ei oo millonkaan käyty. Että kyllä tässä tuli niin ku narrattua...

Voitto: ...Nii, no se nyt on. Se ei oo mittään, ku se ei sitä loukkaa. Sen tunteita. Se pittää se vara pittää.

Lauri: Nii, ja neuvottelemalla se on aina. [...] ja niin palajon ku mahdollista ni hyväksikäyttämään sitä heiän ommaa tahtoon-sa. [...] Ni minähän jo kerroin viime kerralla, ni se sairaalan lähtö viime kesänä ku se joka ilta rupes nurnuttamaan, että minnekäs sinä minut heität...

Keskustelu päättyi yhteisymmärrykseen puolison huonomuistisuuden hyväksikäyttämisen oikeutuksesta tilanteissa, joissa hänen tunteitaan ei loukata. Miehet tulkitsivat huonomuistisuuden hyväksikäytön kuitenkin kukin omalla tavallaan. Antero puhui arkitilanteiden sujumista helpottavasta narraamisesta ja Voitto potilaan mielialoja ohjailevasta ”luovimisesta”. Anteron naurahduksen säestämän kommentin luovimisen samaistamisesta neuvottelemiseen voi tulkita ironiseksi heitoksi Laurille, jollaiseksi Lauri ei sitä kuitenkaan tuntunut mieltävän:

Voitto: ...Että se on aina niin kun luovimalla.

Antero: Neuvottelun tulos! (Naurahdus).

Lauri: Niin on.

Toisen istunnon lopussa hoitamisen konsteista käydyssä keskustelussa tapahtuneen käänteän tulkinnassa olennaista ei ole se, kuka tulkitsi mitenkään kenenkin tarkoituksia, vaan käänteän kerronnalliset seuraamukset. Jämerässä vastauksessaan puolison muistihäiriöiden hyväksikäyttämistä koskevaan kysymykseeni Voitto ei reagoinut vain omasta, vaan koko ryhmän ja sen edustaman ikäpolven puolesta. Anteron ihmettelevän (”Niinkö, niinkö kaveri aattelee?”) ja Maurin myötäilevän kommentin jälkeen Voitto perusteli näkökantansa puheella miesten velvollisuudentunnosta tavalla, jossa artikuloituu keskustelussa tilanteisesti rakentuvia subjektiasemia pysyvämpi sodankäyneen miessukupolven kollektiivinen identiteetti.

Kukaan miehistä ei yhtynyt Voiton paatokselliseen velvollisuuspuheeseen, ei edes Lauri, joka ryhmästä ainoana sekä talvi- että jatkosodan

eturintamilla taistelleena veteraanina oli keskustelun eri yhteyksissä aiemmin korostanut velvollisuudentunnon merkitystä niin maanpuolustuksen kuin puolison hoitoon sitoutumisensa lähteenä. Laurin vastattua toisen istunnon alussa Voiton perhepuheeseen toimijuuspuheella, jota Voitto ei kommentoinut, näyttää Lauri nyt antaneen samalla mitalla takaisin ohittamalla Voiton vahvan toimijuuspuheen, joka tarinan tasolla kohdistui Laurin ikä- ja kokemusjärjestyksiin ankkuroimaan auktoriteettiasemaan ryhmässä.

Voiton näkemykseen siitä, ettei puolison tunteita tulisi loukata, Lauri vastasi toteamalla ”nii ja neuvottelemalla se on aina” sekä korostamalla hoidettavan oman tahdon hyväksikäyttöä niin paljon kuin mahdollista. Näkemystensä tueksi Lauri toisti aiemmin kertomansa tarinan tilanteesta, jossa vaimo sai päättää itse menosta muistikuntoutukseen. Kyse ei ole vain muille jo aiemmin kerrotun tarinan kertomisesta Voitolle, vaan myös puheenaiheen vaihtamisesta. Hetkeä aikaisemmin Lauri oli kuvannut tilannetta, jossa esittämällä välinpitämättömyyttä sai vaimonsa itkemään. Tarina päättyy lauseeseen ”Se on joka päivä se”.

Olen edellä alleviivannut Laurin puheesta toiminnan ajallisia määreitä. Lainauksissa neuvottelu on aina ongelmien ratkaisupyrkimysten lähtökohta riippumatta pyrkimysten onnistumisesta. Puheessa puolison oman tahdon hyväksikäytöstä niin paljon kuin mahdollista ”niin paljon” ilmaisee toiminnan arvopäämäärän ja ”kuin mahdollista” toimijuuden tilan. Laurin kerronnassa tarina puolison menosta muistikuntoutukseen on pisteittäinen tapahtuma, jonka lopputuloksen (puolison oman tahdon hyväksikäytön onnistumisen) merkitystä päähenkilön saavutuksena korostaa tarinan toistaminen. Saman tarinan kertominen uudestaan pääosin samalle kuulijakunnalle viittaa myös tapahtuman ainutkertaisuuteen. Tarinan etäisyydenotosta vaimostaan Lauri sen sijaan kertoi vain kerran miehisenä vastapuheena Voiton feminiiniseksi tulkitsemaani hoitopuheeseen. Jälkimmäisessä tarinassa kuvatussa toiminnassa ei ole kyse pisteittäisestä tapahtumasta, vaan pysyvästä olotilasta, joka toteutuu ”joka päivä”.

Hyvärisen (2010, 102) mukaan saavutusten ja suoritusten korostaminen kerronnassa esittää päähenkilöt aktiivisina toimijoina sekä tilojen ja hitaiden prosessien kuvaaminen vastaanottavina toimijoina. Molemmat Laurin kertomista kahdesta tarinasta tuottavat tarinan päähenkilön aktiivisena toimijana. Tarina etäisyydenotosta muistisairaasta puolisoista ei sovi vallitsevan omaishoitodiskurssin normatiiviseen kaanoniin. Korostaessaan hoitamisen konsteja koskevan keskustelun lopussa näkemyksiään ja toimintaansa muistisairaana vaimonsa vastuuntuntoisena ja osaavana puolisona, Lauri vältti joutumasta omaishoitajana epäedulliseen valoon.

Kotityöt ja henkilökohtainen hoiva

Yksi ryhmän toisen tapaamiskerran keskusteluteemoista oli puolisoiden keskinäisessä työnjaossa tapahtuneet muutokset tilanteessa, jossa muistiongelmista kärsivä puoliso ei enää suoriudu kodissa aiemmin huolehtimista tehtävistään. Avasin asiaa koskevan keskustelun kysymällä:

TK: Niin, mitä jos puhuttas siitä, että (..) Kaikilla taitaa olla se tilanne, että se vaimo on kotona. Tullaan vielä toimeen jotenkii, niin tuota onko se sitten (..) siinä on sitten monet hommat, mitkä vaimo on aikasemmin tehnyt, jää itelleen?

Antero vastasi kysymykseeni ensimmäisenä toteamalla ”On ne kaikki tehtävä”. Täsmäntävään kysymykseen kodinhoitotaitojen opettelusta vastannut Lauri kertoi olevansa ruoanlaittajana parempi kuin vaimonsa, mistä hän sai muiden miesten jakamattoman ihailun:

TK: Mitenkäs ne on luontunu? Onko ollu opettelemista?

Lauri: En minä tiä, mulla on hyvästi luontunu. Minä teen paremmat ruoat, ku vaimo tekköö ja monipuolisemman.

Muut miehet yhteen ääneen: No niin!

Voiton apuna ruoanlaitossa olivat lähellä asuvat tyttäret.

Voitto: Mulla on tytöt sitte lähellä, ni ne tekköö, jos en minä...

Antero: Se on iso helepotus.

Puhuminen kotitaloustöiden tekemisestä ei kuulunut miesten suosikkiaiheisiin. Aihetta käsiteltäessä keskustelu pyrki tavan takaa lipsahtelemaan muihin aiheisiin. Ohjattuani keskustelun takaisin kotitöiden tekemiseen Antero jatkoi:

Antero: No jotennii se tuntuu meikäläisestä aika helepolle, helepolle ruveta sitä huushollia hoitamaan, ku, kun, kun (..) mulla oli sellanen tälli, että minä jouvuin kymmenen, alle kymmenen vuotiaana perheelle laittamaan ruokaa. Ajattele...**(TK:** No nii!...)...eikä niitä ollu niitä kalusteita eikä semmosia, semmonen 15 litran pata ni (naurahdus), jolla keiteltiin. Maitopottuja ja tuuvinkia (naurahdus).

Anterolle jälkikäteen onnenpotkuksi osoittautuneesta ”tällistä” oli kokemusta myös Laurilla, joka Anteron tavoin kertoi omaavansa ruoanlaittajana ”pitkän pohjan” jouduttuaan lapsena olemaan äidin apuna ruoanlaitossa perheen kotitalossa yökortteeria pitäneille linja-auton kuljettajille ja matkustajille.

Mauri otti osaa kotitöiden tekemistä koskevaan keskusteluun vasta istunnon loppupuolella kertoessaan puolisonsa omatoimisuudesta:

Mauri: Joo ja se tekköö, se tekköö ite kyllä paljon. Se on tottunu. Ja kun minä en sais tehdä niitä kaikkia, en sais tehdä... **(TK:** Joo)... vaikkei se pystyiskään kaikkia tekkee, ni ei (.) ruokoo ja muuta laittaa...**(TK:** Niin). Minä kyllä laitan ruokoo, minä pystyn kyllä siihen hommaan. Vaan minä oon siihen perehtynnä jo niin tuota ja minä tiän niin paljon kuin kerkiän. Keitän ja paistan ja mitä vain siinä välissä [...] Siivojat käypi joka kuukausi käyvät, että pyssyy puhtaana. Ja kyllä miä piän kanssa huushollin puhtaana niin palajon ku kehtaan ja kerkiän.

Maurin puheessa piirtyi kuva miehestä asiaan perehtyneenä ja osavana ruoanlaittajana, joka keittää ja paistaa niin paljon kuin muilta kiireiltään ehtii. Puhe siivoamisesta niin paljon kuin ehtii ja kehtaa (viitsii), tuotti Maurin kodin siisteyden ylläpitäjänä vähemmän aktiivisena toimijana kuin ruoanlaittajana.

Kotitöiden tekeminen nousi puheeksi vielä neljännessä ryhmäistunnossa edellisellä kerralla ryhmään mukaan liittyneen Erkin kuvaamana:

Erkki: Päivittäiset asiat hoituu rutiinilla. Hänen dementoitumisasteensa on sillä tavalla että minun harteillani on tuota kodinhoito, ruuanlaitosta pyykinpessuun kaikki. Hänen, hänen (.) hän, tuota, ei pysty hahmottamaan mitään tämmösiä kotitöitäkää.

Erkki luonnehti ruoanlaittoa päivittäin hoituvaksi rutiiniksi. Toimintojen järjestys puheessa arvottaa ruoanlaiton pyykinpesua ja muita (erikseen mainitsemattomia) kodin arkiaskareita tärkeämmäksi toiminnaksi.

Omaishoitajan arki edellyttää miehiltä kotiaskareiden teon lisäksi myös muistisairaana puolison avustamista niissä henkilökohtaisissa toiminnoissa, joista tämä ei kykene enää itsenäisesti suoriutumaan. Ruoanlaittotojen oppimisesta kertoessaan Antero otti puheeksi myös vaimon auttamisen pukemisessa:

Antero: ...Veljekset ku...seitsemän veljestä ku oli eikä yhtään tyttöä, ni sitä piti olla minun vähän siinä...(naurahdus). Joo nyt vain tuntuu, ku on jo pitäny kahtena kolmena päivänä laittaa vaat-teita päälle, ni se on vähän outoa...(TK: Joo.)...kaverille.

Lainauksessa etäisyydenottoa kuvatususta toiminnasta ilmaisee osaltaan se, että pukemisessa Antero ei auttanut vaimoaan, vaan ”kaveriaan”. Kyseessä oli Anterolle uusi, vasta äskettäin eteen tullut ja sellaisena ymmärrettävästi outo tilanne. Voitolla oli puolison pukemisesta vähän pidempi kokemus:

Voitto: Tuntuu olevan teillä pojilla samanlainen ohjelma. Se on meikä-läisellä kanssa, että se on kuukauven tahi kaksi, että se mennöö (.) villapuseron hihat mennöö ylösi ja alasin, joskus se on se, ku se on se mieliala jotenkii, että ku se ei pysy se ajattelu tehtävän mukana, ni sitten on hirmu vaikeeta, se, että sitä aatelloo, että kuinkahan kauan sitä mennöö näillä yksillä rinttuuksilla, että se on sitten se laitokseen lähtö.

Jos ilmauksen ”yksillä rinttuuksilla menemisestä” tulkitsee puheeksi totuttujen arkirutiineiden hoitumisesta, ei Voiton puheessa puolison laitokseen sijoittamisen ennakoiduksi rajapyykiksi määrity hoitajana jaksaminen, vaan halu hoitaa ja hoidon osaaminen.

Aiemmin tutkimissani mieshoitajien kertomuksissa ja yksilö-haastatteluissa miehet kuvasivat kotitöiden tekemistä ja puolison hoitamista verrattain vähän, ja silloinkin usein välttelevin tai vähättelevin sanakääntein (Kirsi ym. 2004). Miesten kerronnassa piirtyi esiin tehtäväkohtaisesti eriytynyt toimijuuden hierarkia. Ruoan hankkimisesta ja valmistamisesta monet miehistä puhuivat preesensissä aktiivista toimijuuttaan korostaen. Kodinhoitoon liittyviin tehtäviin (tiskaaminen, siivoaminen, pyykinpesu jne.) viitattiin arjen välttämättöminä rutiineina. Kun puhe siirtyi ruoanlaitosta puolison avustamiseen toiminnoissa, joista hänellä oli vaikeuksia selviytyä itsenäisesti, vaihtui kerronnan preesens usein passiiviksi ja aktiivinen toimijuus pakon sanelemaksi asioiden suorittamiseksi, jossa ilmenevää asioiden tekemisen tapaa (”ruoka *pitää* palastella lautaselle”, ”pukeutumisessa *täytyy* auttaa” jne.) kutsuin responsiiviseksi toimijuudeksi. Puolison kylvettämistä, WC-käynneissä avustamista ja vaippojen vaihtoa sisältävää ruumiillista hoivaa miehet kuvasivat kerronnassaan harvoin ja silloinkin usein tavoilla, joiden tulkitsin ilmentävän heikkoa toimijuutta tai ei-toimijuutta.

Miesten ryhmäkeskustelupuhetta jäseni samankaltainen kotitöihin ja puolison avustamiseen liittyvä toimijuuden hierarkkinen rakenne kuin aiemmin tutkimiani mieshoitajien kertomuksia ja haastatteluja. Puhe ruoanlaitosta tuotti Laurin, Anteron ja Maurin

aktiivisina toimijoina. Erkin puheessa kotitöistä arjen välttämättöminä rutiineina, Maurin puheessa siivoamisesta sekä Anteron ja Voiton puheessa puolison auttamisesta pukeutumisessa artikuloitui responsiivinen tai vastaanottava toimijuus. Voiton puheessa ruoanlaitto näyttäytyi enemmän perheen yhteisöllisenä kuin kertojan yksilöllisenä toimijuutena.

Puolison ruumiillisista tarpeista huolehtiminen nousi keskustelussa esille kaksi kertaa. En esittänyt keskustelussa asiaan liittyvää kysymystä, koska lievästi dementoitunutta puolisoaan hoitavien miesten kohdalla asia ei ollut ajankohtainen enkä halunnut hämmentää pidempään puolisoaan hoitaneita osanottajia liian intiimeiksi tai tungetteleviksi mahdollisesti koettavilla kysymyksillä. Omaishoidon tutkijana minua myös kiinnosti missä määrin ja millaisissa yhteyksissä miehille vaikeiksi tai arkaluontoiseksi oletamani puheenaiheet nousevat keskustelussa spontaanisti esiin. Seuraavassa tarkastelun kohteena ovat ne kaksi keskustelukontekstia, jossa ruumiillinen hoiva nousi keskustelun aiheeksi.

Yksi hoidon arkea käsitelleen ryhmäistunnon puheenaiheista oli puolison lääkitys ja lääkkeiden antaminen. Useimpien miesten puolisoilla oli lääkitys moniin sairauksiin ja vaivoihin:

Mauri: ...ja sitte tota, sillä on marevaanilääkitys, niin ku verenohennus, pitää ottaa joka viikko.

TK: Nii, joo. Ku siinä on monilla kaikki muutkin lääkitykset, ei pelkästään...

Lauri: Minä en tiä, onko muilla, mutta tällä meiän emännällä on se pissajuttu vielä, että...

Antero: Joo, no minä laitan kanssa sen insuliinin.

Voitto: Meil on semmone systeemi, me kun asutaan lähellä apteekkia, niin ne apteekista tuovat [...]

Lauri otettua keskustelussa esiin ”emännän pissajutun”, jatkoi Antero puhumalla insuliinin antamisesta. Kun keskustelua kuuntelee nauhalt, ei Antero puhu insuliinin, vaan – ääntään madaltaen – vaipan lait-

tamisesta. Nauhan purkaja oli ilmeisesti tulkinnut Anteron epäselvän repliikin keskustelukontekstin pohjalta insuliinin pistämiseksi, mistä Antero oli maininnut aiemmin. Laurin ja Anteron puheenvuoroissa ei siis ollut kysymys puolison lääkityksestä, vaan ruumiillisesta hoivasta. Voiton palautettua puheen puolison lääkahuoltoon ei asia noussut enää keskustelussa esiin.

Ryhmän päätösistunnossa kysyin, mitkä ovat olleet istunnossa läsnä olleiden Laurin, Anteron ja Heikin elämässä tärkeitä henkireikiä. Heikki vastasi kysymykseen sekä omasta että Laurin puolesta viitaten asiaan, josta oli ryhmässä ollut puhetta aiemmin ja josta miehet olivat puhuneet myös kahden kesken istuntojen alkamista odotellessa:

Heikki: Kyllä se on ollu se työelämä. Ja nyt minä oon tässä (yhdistys) työssä Laurin kanssa kovasti mukana.

Lauri: En minä oo enää. Minä kerkesin pois.

TK: Kyllä siitä juttua on ollu, että se on sulle tärkeä henkireikä tää (yhdistys)työ?

Vastauspuheenvuorossaan Lauri kertoi eronneensa järjestön paikallisyhdistyksen puheenjohtajan tehtävästä ja jättäytyneensä pois koko yhdistyksen toiminnasta yhdistyksen hallituksen äänestettyä nurin jäsenistön tasapuoliseen kohteluun liittyvän puheenjohtajan päätösesityksen. Kyse oli Laurille henkilökohtaisesti kipeästä kokemuksesta, johon liittyvät seikat herättivät ihmetystä ja moraalista paheksuntaa myös muiden ryhmän jäsenten keskuudessa. Ryhmän vetäjänä olin kiinnostunut tapauksen seuraamuksista:

TK: Eikös siitä tullu sitte, kun tollasen toiminnan yhtäkkiä lopettaa, niin semmone vähän niinku ajan...?

Lauri: Eihän siitä enää tulis mitään. Kun minä en pääse enää mihinkään. Se on kertakaikkiaan ihan, ihan tuota...

Vastauksessaan Lauri perusteli yhdistystoiminnasta pois jäämistään puolisonsa hoidon sitovuudella. Osa hoidon sitovuutta oli Laurin jo

aiemmin mainitsema vaimon pissaongelma, mistä puhumiselle avautui keskustelussa lopultakin suotuista konteksti:

Lauri: Sen takia minä haluan hänet pitää kotona, että kun hänellä on esimerkiksi, en tiedä onko muihin vaimoilla, semmonen pissajuttu? Esimerkiksi kymmenen kertaa yössä pitää käydä...

Antero: Se ehkä kuuluu taudin kuvaan

Lauri: ...Semmonen ku joutuu sairaalaan, ni saapi olla niissä märissään sitte (..) se on pylly märkänä sitte, nii.

TK: Joo. Siinä on kaikkee. Niinku tärkein lähtökohta on sen potilaan (..) vaimon hyvinvointi...

Lauri: Kyllä, kyllä (..) kun sen tietää, että kotona paremmin tulee hoidettua kuin ne sairaalassa, niin sitten sitä hoitaa niin hyvin kuin pystyy.

Heikki: Se niin sanottu perushoito on tärkein.

Lauri: Ja minä niinku pesen ne pissahousut...(TK: Joo. Kyllä, kyllä) ...ja kuivatan. Mutta minä tiän, että kun sinne nykyinen, kun siellä on vähän henkilökuntaa, ni siellä joutuu samassa pissasaan olemaan...

Laurin ottaessa puheeksi puolison pissaongelmat, vaihtui autonomisen miestoimijan kansalaisjärjestöpuhe vastuullisen puolison perhepuheeksi. Lauri ei hoitanut puolisoaan kotona olosuhteiden pakosta, vaan halusi pitää hänet kotona, koska puolison laitoksessa saama hoito ei Laurin mielestä turvannut hänen hyvinvointiaan. Laurin vahvaa toimijuutta hoidon alueella ilmentää mahdollisuus valita toisin. Keskustelussa oli aiemmin käynyt ilmi, että Laurin puolisoilla oli laitoshoitopaikka, jota Lauri ei kuitenkaan käyttänyt, koska koki hoitavansa puolisonsa paremmin kuin ammattihoitajat.

Ruumiillinen hoiva nousi ryhmässä puheenaiheeksi osana moraalisesti latautunutta keskustelukontekstia. Myös ryhmän kokoonpanolla voi olla osuutta siihen, että Lauri otti sekä henkilökohtaisesti kipeän yhdistystoiminnasta vetäytymisensä että puolison ruumiillisista tarpeista huolehtimisen puheeksi juuri käsillä olevassa tilanteessa. Viimeisessä

ryhmäistunnossa olivat Laurin lisäksi läsnä vain kaksi muuta ryhmän alkuperäisjäsentä. Muita osanottajia pidempi yhteinen kokemus keskusteluryhmään kuulumisesta tarjosi suotuisan keskustelukontekstin ikääntyneiden miesten arkaluontoisiksi kokemien asioiden puheeksi ottamiselle ja kokemusten jakamiselle.

Puheen mieserityisyys

Kaksi edellä tarkasteltua keskustelukokonaisuutta ovat vain pieni osa aiheista, joista keskusteluryhmän istunnoissa puhuttiin. Valitsin tarkastelun kohteeksi puheenaiheita ja keskusteluepisodeja, joissa asioille annetuista merkityksistä neuvoteltiin osanottajien kesken ja joissa esiintyi odotustiheää kerrontaa, kerronnallisia käänteitä ja odotusrakenteen muutoksia (Hyvärinen 2010, 112). Keskusteluteemojen valintaan vaikuttivat osaltaan myös aiemmat miesten ja naisten hoitokokemuksia koskevat tutkimustulokseni ja tulkintakehykseni, jotka suuntasivat tarkastelua puhetaiposten vaihteluun osanottajien kerronnassa.

Mikä tarkastelemassani miesten puheessa omaishoitajuudesta ja hoitokokemuksistaan on nimenomaisesti miehille ominaista, miten puheessa näkyy mieserityisyys? Aineistoni sellaisenaan ei mahdollista kysymykseen vastaamista siksi, ettei vertailukohdaksi ole käytettävissä naisomaishoitajista tai molemmista sukupuolista koostuvaa keskusteluryhmää. Aiemman tutkimustiedon valossa on silti mahdollista sanoa asiasta jotain.

Dementiapotilaiden omaishoitoa käsittelevissä tutkimuksissa miesten on todettu soveltavan hoitajina tehtävä- tai ongelmakeskeistä (problem-focused coping) selviytymisstrategiaa naishoitajien tukeutuessa enemmän tunnekeskeiseen (emotion-focused coping) selviytymisstrategiaan (Miller & Cafasso 1992). Miehille ominaisena tapana hoitaa puolisoa on pidetty myös instrumentaalisista työrooleista juontuvaa ”työnjohdollista” otetta asioihin (Pruchno & Resch 1989). Tähän on helppo huomauttaa, etteivät likimainkaan kaikki miehet ole

toimineet työelämässä esimiestehtävissä. Toisaalta useimmilla palkka-työssä toimineilla miehillä on kokemusta työnjohdollisesta otteesta alaisena: kokemusta, jota on mahdollista soveltaa omassa toiminnassa kodin piirissä. Sama kokemuksen hyödyntämismahdollisuus koskee myös itsenäisiä ammatinharjoittajia. Vaikka en löytänyt miesten kerronnasta selkeästi työnjohdolliseksi tulkittavissa olevaa puhetta hoitamisesta, oli arkielämän ongelmatilanteissa käytettäviä keinoja ja konsteja koskevassa keskustelussa tunnistettavissa työelämäpuheelle tyypillisiä tehtävä- ja ongelmakeskeisiä toimintatapoja ja retoriikkaa.

Ryhmän toiseen istuntoon osallistuneen Voiton jyrkän kielteinen kanta kysymykseen puolison huonomuistisuuden hyväksikäyttämisestä arjen ongelmien ratkaisukeinona vastaa Toni Calasantin ja Neal Kingin (2007, 522) havaintoa, joka perustuu sekä nais- että miespuolisosta osanottajista koostuvien omaishoitajien vertaisryhmien havainnointiin. Toisin kuin miehet, kukaan Calasantin ja Kingin havainnoimien ryhmien naisjäsenistä ei raportoinut käyttäneensä arjen ongelmatilanteissa fyysistä voimaa. Sen sijaan naiset tukeutuivat hoidettavan mielialojen ohjailuun (manipulation) ja ”narraamiseen” (lying), mistä miehet eivät ryhmissä raportoineet lainkaan. Vetämässäni keskusteluryhmässä Voitto ei rehtinä miehenä hyväksynyt toisen ihmisen hyväksikäyttöä ja valehtelua. Sen sijaan hän esittäytyi ryhmässä puolison mielialojen ohjailun osaajana ja asiantuntijana. Voiton monimerkityksellinen perhepuhe teki näkyväksi sen, ettei tukeutuminen feminiiniseksi ja maskuliiniseksi tulkittavissa oleviin toiminta- ja puhetapoihin riipu kertojan sukupuolesta, vaan myös mies voi hoitaa ja kertoa hoitokokemuksistaan samanaikaisesti sekä kulttuurissamme naisille että miehille tyypillisiksi tulkittaviksi olevilla tavoilla.

Laurin vastakertomuksessa Voiton feminiiniseen perhepuheeseen artikuloitui selkeimmin miehinen toimijuuspuhe. Aiemman hoitokokemusten sukupuolieroja koskevan tutkimustiedon kannalta Laurin tarinassa etäisyydenotosta rähisevästä vaimostaan ja sen kommentoinnissa merkillepantavaa on se, että vaikka tilanne päättyi vaimon itkien esittämään anteeksipyyntöön, ei Lauri keskustelussa ilmaissut huonoa omaatuntoa tai syyllisyyttä käyttäytymisestään.

Kukaan muista istuntoon osallistuneista miehistä ei Laurin tuntemuksista myöskään kyselyt. Jos vastaavanlainen tarina olisi kerrottu pelkästään naisomaishoitajista koostuvassa tai sekaryhmässä, olisivat tarinan herättämät tuntemukset nousseet todennäköisesti keskustelussa vahvasti esiin.

Kodinhoitoa ja puolison henkilökohtaista hoivaa koskevien keskusteluteemojen tarkastelu toi esiin samanlaisen mieshoitajille ominaisen toimijuuden hierarkkisen rakenteen kuin aiemmat miesomaishoitajien kertomuksia ja haastatteluja käsitelleet tutkimukseni. Miesten omat ruoanlaittotaidot nousivat selvästi kodinhoitoa käsittelevän keskustelun ykkösaieheksi. Varsinkin Laurin toteamus ruoanlaittotaidoistaan (”Minä teen paremmat ruoat ku vaimo tekköö ja monipuolisemman”) ja sen muilta saama palaute tuo mieleen vanhan sanonnan, jonka mukaan ”naiset ovat ruoanlaittajia, mutta parhaimmat kokit ovat miehiä”. Muihin kodin hoitoon liittyviin tehtäviin viitattiin keskustelussa välttämättöminä rutiineina. Puolison ruumiillinen hoiva nousi puheessa spontaanisti esiin vain kerran.

Niin sanottuun hegemonisen maskuliinisuuden paradigmaan perustuvassa miestutkimuksessa miehisyyden keskeisinä määreinä on pidetty muun muassa kykyä ihmisten ja tilanteiden rationaaliseen hallintaan, instrumentaalista ja tehtäväkeskeistä ajattelua ja toimintatapaa, riskinottokykyä, kilpailuhenkisyttä sekä fyysistä ja seksuaalista mieskuntoisuutta (ks. Connell 1992). Vaikka huolenpito läheisistä ihmisistä ei kuulu elämänalueisiin, joihin miehisyyden määreitä on kulttuurissamme totuttu perinteisesti liittämään, jäsensi rationaalinen ja tehtäväkeskeinen ajattelu monessa kohtaa miesten puhetta puolison hoitajana toimimisesta. Muita miehisyyden määreitä löytyy ryhmässä käydyistä keskustelusta enemmän muista kuin edellä tarkastelun kohteena olleista puolison tai kodin hoitamiseen liittyvistä asiayhteyksissä. Kuvaa itsestä kompetenttina miestoimijana rakennettiin keskustelussa keskinäisen vertailun ja asioiden ”paremmaksi panemisen” keinoin. Teen lopuksi lyhyen ekskursion neljään keskusteluteemaan, joissa määriteltiin miehisyyden järjestyksiä.

Toisessa ryhmäistunnossa miehet keskustelivat puolisoidensa lääkityksen ohella myös omasta lääkkeiden käytöstään. Maurin kerrottua, ettei hän tarvitse muita lääkkeitä kuin eturauhaslääkkeen, totesi Antero olevansa mies, joka ei ole käyttänyt lääkkeitä lainkaan lukuun ottamatta nykyisin aamuisin ”nakkaamaansa” Disperiiniä. Toteamukseensa Antero sai Maurilta ironisen naurahduksen säestämän pikapalautteen: ”No nii, tartteet vain sitten!”. Maurin valitellessa myöhemmin keskustelussa puolison hoidon sitovuutta ja kertoessa olleensa aiemmin kova ”mettämies ja marjamies” reissattuaan työhommissa metsissä kolmisenkymmentä vuotta, pani Antero puolestaan paremmaksi toteamalla olleensa vieläkin kovempi ”mehtämies ja kalamies” koko ikänsä, aina 7–8-vuotiaasta lähtien.

Lauria lukuun ottamatta kaikki neljänteen ryhmäistuntoon osallistuneet miehet olivat nuorempana tupakoineet. Heikki ja Erkki kertoivat myös puolisoidensa tupakoinnista. Heikin puoliso unohti tupakanpolton dementoiduttuaan. Erkin vaimo tupakoi edelleen. Myös Erkki itse kertoi polttavansa, mutta vähemmän kuin vaimonsa. Kun vaimolla menee aski päivässä, riittää Erkillä aski kolme, neljä päivää. Jaakko oli ollut polttamatta kymmenisen vuotta. Anteron kerrottua lopettaneensa tupakoinnin kolmekymmentä vuotta sitten, pani Heikki vieläkin paremmaksi kertoen ”olleensa lakossa” kolmekymmentäviisi vuotta – puoli vuosikymmentä Anteroa pitempään.

Tupakointia koskevassa keskustelussa miehet kilpailivat siitä, kuka on ollut polttamatta pisimpään tai korostivat tupakointinsa vähäisyyttä (Erkki) suhteessa puolisonsa tupakointiin. Kun terveysriskien väheksyminen nähtiin aiemmin miehisyyden ilmentymänä, toimii terveystietoisuus ja terveysriskien välttäminen nykyisin näyttämönä perinteisten miehisten ideaalien, kuten itsenäisyyden, vastuullisuuden, itsekontrollin ja rationaalisuuden esiintuomiselle (Pietilä 2009, 181). Tupakoinnin ohella sama terveyttä korostava kulttuurisen arvoilmas-
ton muutos (Helén & Jauho 2003) näkyy myös miesten puheessa lääkkeiden käytöstään: ”terve mies ei lääkkeitä tarvitse”. Ryhmäkeskustelussa miehiä toimijuuden hierarkioita rakennettiin paitsi ikä- ja kokemusjärjestyksiin myös terveysjärjestyksiin tukeutuen.

Olen edellä kiinnittänyt eniten huomiota Laurin ja Voiton keskustelussa käyttämiin puheenvuoroihin. Syynä tähän ei ole vain näiden kahden miehen poikkeuksellinen keskusteluaktiivisuus, vaan myös se, että heidän puheessaan artikuloituu muita keskustelun osanottajia selkeämmin Ilkka Pietilän (2009, 181) diskursiiviseksi kompetenssiksi kutsuma kertojan kyky hallita ja käyttää vuorovaikutustilanteessa samaa aihetta koskevia erilaisia merkityksenanto- ja puhetapoja. Diskursiivista kompetenssia osoittivat myös muut keskustelun osanottajat erityisesti tilanteissa, joissa asioita ilmaistiin huumorin keinoin. Neljännessä ryhmäistunnossa Erkki kertoi vaimonsa luottavan häneen kaikissa asioissa, koska ”minä en ryyppää, en ainakaan paljon, enkä käy vieraissa, en ainakaan paljon”. Lainausta kirjaimellisesti tulkiten voisi Erkin päätellä ryyppäävän ja käyvän vieraissa ainakin vähän. Tästä ei Erkin tavassa perustella luotettavuuttaan liene kuitenkaan kysymys, vaan mieskuntoisuuden säilymistä humoristisesti ilmaisevasta miehistelystä. Kukaan keskustelun osanottajista ei kiinnittänyt erityistä huomiota Erkin savolaisittain venkoilevaan ”äijäpuheeseen”. Itsekin panin merkille Erkin tavan perustella luottokelpoisuuttaan vasta aineistoa analysoidessani. Puheenvuorossa on äänessä samanlaisesti sekä puolisonsa vastuullinen omaishoitaja että maskuliinisen puhekulttuurin konventiot tunteva ”tosi mies”.

Lopuksi

Vetämäni keskusteluryhmän osanottajat edustavat suomalaisten miesomaishoitajien ensimmäistä, sodan kokeneiden miesten ikäpolvea. Suhteessa sota-aikaan ryhmän kokoonpanossa näkyy samalla myös ikäpolvien taitekohta: vanhimmat miehistä olivat osallistuneet rintamataisteluihin, joihin nuoremmat eivät olleet ikänsä puolesta ehtineet. Tämä kokemusten ero näkyi keskustelussa sotaan osallistuneiden miesten painokkaampana puheena velvollisuuden täyttämisestä niin isänmaan puolustamisessa kuin elämänkumppanin hyvinvoinnista huolehtimisessa. Velvollisuudentunto ei ollut kuitenkaan miehille

ainoa puolison hoitoon sitoutumisen ja hoitomotivaation lähde. Keskustelussa kuvattiin hoitokokemusta myös tavoilla, joilla muistisairaana puolison hoitamisesta puhuvat tyypillisesti naiset.

Tulevien tutkimusten selvitettäväksi jää, miten muistisairaana puolison hoitamisesta puhuvat ne miehet, joiden isien nuoruudessa jakamaa sotakokemusta vastaavat muistot rock-festivaaleista, jotka puhuvat oman kodin rakentamisen sijasta putkiremonteista tai valmistalojen varustelusta ja joille terveystieteiden väheksyminen merkitsee enemmän miehen itsekontrollin puuttumista kuin tosimehiksiyden mittaa. Tai kuinka puhuvat ne, jotka hoitavat pitkäaikaisen elämäntilanteensa sijasta nykyistä puolisoaan, joiden työura koostuu pätkätöistä ja jotka ovat tottuneet ruumiilliseen hoivaan jo vaihtaessaan vaippoja lapsilleen.

Kirjallisuus

- Aaltonen, Tarja & Leimumäki, Anna (2010) Kokemus ja kerronnallisuus – kaksi luentaa. Teoksessa Johanna Ruusuvaara & Pirjo Nikander & Matti Hyvärinen (toim.) *Haastattelun analyysi*. Vastapaino, Tampere.
- Ducharme, Francine & Lévesque, Louise & Lachance, Lise & Zarit, Steven & Vézina, Jean & Gangbé, Marcellin and Caron, Chantal D (2006) Older Husbands as Caregivers of Their Wives: A Descriptive Study of the Context and Relational Aspects of Care. *International Journal of Nursing Studies* 43:5, 567–579.
- Calasanti, Toni & King Neil (2007) Taking ‘Women’s Work’ ‘Like a Man’: Husbands’ Experiences of care Work. *The Gerontologist, Medicine & Social Sciences*. A supplement to The Journals of Gerontology, Series B 47:4, 516–527.
- Connell, Robert W. (1992) A Very Straight Gay. Masculinity, Homosexual Experience, and the Dynamics of Gender. *American Sociological Review*, 57, 732–751.
- Genette, Gérard (1980) *Narrative Discourse: An Essay in Method*. Käänt. Jane E. Lewin. (alkup. 1972). Cornell University Press, Ithaca.
- Harris, Phyllis B (1993) The Misunderstood Caregiver? A Qualitative Study of the Male Caregivers of Alzheimer’s Disease Victims. *The Gerontologist* 33:4, 551–556.

- Harris, Phyllis B & Long, Susan O. (1999) Husbands and Sons in the United States and Japan: Cultural Expectations and Caregiving Experiences. *Journal of Aging Studies* 13:3, 241–267.
- Helén, Ilpo & Jauho, Mikko (2003) Terveyskansalaisuus ja elämän politiikka. Teoksessa Ilpo Hélen & Mikko Jauho (toim.) *Kansalaisuus ja kansanterveys*. Gaudeamus, Helsinki, 13–32.
- Herman, David (2009) *Basic Elements of Narrative*. Wiley-Blackwell, Malden, MA.
- Hollander, Jocelyn A (2004) The Social Contexts of Focus Groups. *Journal of Contemporary Ethnography* 33:5, 602–637.
- Hyvärinen, Matti (2010) Haastattelukertomuksen analyysi. Teoksessa Johanna Ruusuvaari & Pirjo Nikander & Matti Hyvärinen (toim.) *Haastattelun analyysi*. Vastapaino, Tampere, 90–118.
- Kirsi, Tapio (2000) Naisen tehtävä. Avioaimot dementiapotilaan omaishoitajina. *Gerontologia* 14:4, 229–240.
- Kirsi, Tapio (2004) *Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta*. Acta Universitatis Tamperensis 1051. Tampere University Press.
- Kirsi, Tapio & Hervonen Antti & Jylhä Marja (2000) A Man's Gotta Do What A Man's Gotta Do. Husbands as Caregivers to Their Demented Wives. A Discourse Analytic Approach. *Journal of Aging Studies* 14, 153–169.
- Kirsi, Tapio & Hervonen Antti & Jylhä Marja (2004) Always One Step Behind: Husbands Narratives about Taking Care of Their Demented Wives. *Health: An interdisciplinary Journal of the Social Study of Health, Illness and Medicine* 8:2, 159–181.
- Kramer, Betty J (1997) Differential Predictors of Strain and Gain among Husbands Caring for Wives with Dementia. *The Gerontologist* 37:2, 239–249.
- Kramer, Betty J & Thompson, Edward H (eds.) (2002) *Men as Caregivers. Theory, Research and Service Implications*. Springer Publishing Company, Inc. New York.
- Miller, Baila & Cafasso, Lynda (1992) Gender Differences in Caregiving. Fact or Artefact? *The Gerontologist* 32, 498–507.
- National Family Caregivers Association (2000) *National Family Caregivers Association, Summer. Caregiver Survey 2000*. Kensington, Maryland.
- Paasivaara, Leena (2002) *Tavoitteet ja tosiasiallinen toiminta. Suomalaisen vanhusten hoitotyön muotoutuminen monitasotarkastelussa 1930-luvulta 2000-luvulle*. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Oulun yliopisto, Oulun yliopistollinen sairaala, Oulu.
- Parsons, Karen (1997) The Male Experience of Caring for a family Member with Alzheimer's Disease. *Qualitative Health Research*, 7:3, 391–405.

- Pietilä, Ilkka (2008) *Between Rocks and Hard Places. Ideological Dilemmas in Men's Talk about Health and Gender*. Acta Universitas Tamperensis 1329. Tampere University Press, Tampere.
- Pietilä, Ilkka (2009) Kontekstuaalinen vaihtelu miesten puheessa terveydestä: yksilöhaastatteluiden ja ryhmäkeskustelujen vertaileva analyysi. *Sosiaalittieteellinen Aikakauslehti* (46), 171–183.
- Pietilä, Ilkka (2010) Ryhmä- ja yksilöhaastattelun diskursiivinen analyysi. Kaksi aineistoa erilaisina vuorovaikutuksen kenttinä. Teoksessa Johanna Ruusuvuori & Pirjo Nikander & Matti Hyvärinen (toim.) *Haastattelun analyysi*. Vastapaino, Tampere, 212–241.
- Pitkälä Kaisu & Tilvis, Reijo & Huittinen, Veli-Matti ym. (2003) *Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Kuntoutushankeen tausta ja suunnittelu*. Tutkimusraportti 1. Vanhustyön Keskusliitto, Helsinki.
- Pruchno, Rachel A & Resch Nancy L (1989) Husbands and Wives as Caregivers. Antecedents of Depression and Burden. *The Gerontologist* 29:2, 159–165.
- Russell, Richard (2001) In Sickness and in Health. A Qualitative Study of Elderly Men Who Care for Wives with Dementia. *Journal of Aging Studies* 15:4, 351–367.
- Vendler, Zeno (1967) *Linguistics in Philosophy*. Cornell University Press. Ithaca.
- Viramo, Petteri & Sulkava, Raimo (2001). Muistihäiriöiden ja dementian epidemiologia. Teoksessa Timo Erkijuntti, Kari Alhainen, Juha Rinne, Hilka Soininen (toim.) *Muistihäiriöt ja dementia*. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki, 20–36.
- Wilkinson, Sue (1998) Focus Groups in Health Research. Exploring the Meanings of Health and Illness. *Journal of Health Psychology* 3:3, 329–348.